

# Il ritardo diagnostico nel paziente affetto da sclerosi multipla e il ruolo del medico di medicina generale nel percorso di presa in carico globale

**Daiana Taddeo**

SIMG Milano

La diagnosi di un paziente potenzialmente affetto da sclerosi multipla (SM) è un processo clinico complesso e sfaccettato. Negli ultimi decenni si è assistito a una significativa riduzione del tempo intercorso dall'insorgenza dei sintomi alla diagnosi. Questo è stato rilevato grazie a una implementazione dei modelli organizzativi di riferimento, nei quali vengono individuati gli operatori sanitari che devono intervenire, nonché le modalità operative per l'intercettazione del paziente con una verosimile diagnosi di SM, che necessariamente devono essere chiare e integrate. Questo è quanto si evince da uno studio del 2020 condotto da Barin et al., in cui si è voluto indagare riguardo al numero considerevole di pazienti che subisce ancora ritardi significativi prima di ricevere una diagnosi definitiva di SM. È emerso che i motivi non sono completamente compresi e pochi studi hanno tentato indagini più dettagliate sul tema del tempo che si inserisce tra l'esordio della malattia e l'effettiva diagnosi<sup>1</sup>.

La maggior parte di questi studi non hanno avuto la significatività statistica per definire i fattori di ritardo secondo un approccio sistematico. L'unica eccezione è rappre-

sentata da un lavoro canadese, il quale ha rilevato che il ritardo diagnostico in questa popolazione di pazienti può essere legato ai casi in cui l'esordio di SM si presenta in età più giovane e con delle caratteristiche di diagnosi di più difficile definizione (vedi la PPMS), a carenze legate sostanzialmente ad aspetti specifici del Sistema Sanitario Nazionale (SSN), a barriere all'accesso alle cure e alla cascata di esami diagnostici a cui sono sottoposti i potenziali pazienti affetti da SM rivolgendosi al SSN – ovvero al primo filtro di questo, il medico di medicina generale (MMG).

Da questo assunto, proprio il ruolo del MMG, all'interno di una Rete Integrata che lo inserisca in un modello operativo che contempli i Centri SM, l'Ospedale e le strutture del territorio, può divenire uno degli elementi chiave per ridurre i tempi che intercorrono dall'esordio della SM alla diagnosi definitiva, con un impatto favorevole sulla rapidità dell'inizio dei trattamenti farmacologici e non farmacologici dei pazienti (neuroriabilitazione, adattamento dello stile di vita, valutazione di desideri e valori della persona e dei familiari)<sup>2,3</sup>.

Altresì, la figura del MMG è percepita come

una sentinella facilmente raggiungibile dal paziente, in particolare in quelle situazioni che vengono considerate delle indifferibilità mediche, le quali caratterizzano la gestione del lungo termine di questo gruppo di pazienti, e che, riconosciute dallo stesso MMG, vengono poi prese in carico dal Neurologo di riferimento.

Oggi, il ruolo delle Cure Primarie nella Rete di presa in carico deve sforzarsi di declinare un percorso ideale derivato dalle Linee Guida più aggiornate: un percorso che tenga conto sia dei bisogni espressi dai singoli pazienti, sia delle risorse disponibili in termini di strutture e del team assistenziale a queste afferente. Di qui l'esigenza del MMG, con una mission volta al supporto del trattamento a lungo termine e alla condivisione delle modalità di gestione del paziente in trattamento con i vari sistemi integrati nella Rete; una sensibilità di cui dovrà avvalersi nei prossimi decenni, ricorrendo alle conoscenze relative a un tipo di assistenza caratterizzata da bisogni crescenti nel tempo, con una pianificazione anticipata delle cure (PAC, art 5 Legge 219/2017) che contempli i *goals of care* stabiliti dal paziente e il comfort – oltre che

## Conflitto di interessi

L'Autrice dichiara nessun conflitto di interessi.

**How to cite this article:** Taddeo D. Il ritardo diagnostico nel paziente affetto da sclerosi multipla e il ruolo del medico di medicina generale nel percorso di presa in carico globale. Rivista SIMG 2021;28(3):14-15.

© Copyright by Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

il supporto dei familiari, spesso caregiver –, come riferimento unico per le decisioni sui trattamenti negli ultimi giorni di vita del paziente stesso <sup>4,5</sup>.

Il primo obiettivo che dovrà essere raggiunto dal MMG sarà quello di affinare la capacità di identificare/intercettare e accogliere il paziente che presenta sintomi di esordio della malattia e assicurare una continuità di cura.

Successivamente, sarà necessario l'invio al Neurologo per la conferma diagnostica e ci si aspetta che il centro di riferimento SM, che gestisce la fase diagnostica e la prescrizione delle terapie, si adoperi alla restituzione dell'informazione al MMG curante. Insieme a ciò è prevedibile la collaborazione con i servizi territoriali, in particolare nella fase avanzata di disabilità.

Il MMG può divenire un punto di forza, attraverso un arricchimento personale in termini di formazione continua in materia di aggiornamento sulle Linee Guida per il riconoscimento e la diagnosi dei pazienti affetti da SM; più in particolare, acquisendo appropriate informazioni riguardo all'esistenza di una Rete Integrata Ospedale-Centri SM-Territorio e agli elementi di integrazione professionale del MMG nella Rete, compresi i riferimenti (punti di accesso) che stabiliscono l'inserimento in essa dei propri assistiti. Dovrà sviluppare una attiva comunicazione con le figure che completano la presa in carico del paziente affetto da SM, sia nelle indifferibilità mediche che nel follow-up ordinario. Sarà inoltre fondamentale il suo contributo nel promuovere

iniziative di supporto assistenziale volte al paziente e ai familiari, mettendoli a conoscenza delle caratteristiche della Rete di Assistenza Territoriale, dei Centri SM e delle Associazioni di Pazienti. Non ultimo, è frequente che sia il MMG a riconoscere i bisogni assistenziali nelle condizioni di comorbidità associate e complicità del deficit neurologico, come la gestione dell'incontinenza, la prevenzione e gestione delle piaghe da decubito, l'attivazione dell'ADI, l'intercettazione del bisogno di supporto di Unità di Cure Palliative specialistiche o, nelle fasi avanzate di malattia, la necessità di trasferimento in Hospice. Naturalmente i momenti di *audit* con l'équipe assistenziale saranno rilevanti per una decisione condivisa anche con il caregiver, immaginandone la necessità in particolare quando il paziente avrà perso completamente la sua capacità decisionale.

Saper essere filtro ed elemento attivo di promozione delle risposte rispetto ai servizi territoriali (compresa la necessità di assistenza sociale e la richiesta di custodi sociali), di identificazione dei percorsi attivabili (ad es. la certificazione introduttiva per il riconoscimento dell'invalidità civile, sino al sostegno della disabilità completa) e dei percorsi riabilitativi (assistenza protesica, counseling, ecc.), oltre che predisporre proattivamente efficienti canali di comunicazione con il Centro SM, con il team riabilitativo territoriale accreditato e con le UVM, restano oggi punti cruciali nella gestione globale del paziente affetto da SM da parte del MMG in tutto il percorso di malattia.

Il MMG, perciò, che stabilisce in base alle necessità contingenti del paziente dei piani di intervento, con la conseguente attivazione delle diverse figure professionali secondo procedure stabilite e percorsi strutturati, può essere uno snodo imprescindibile nella Rete di presa in carico dei pazienti affetti da SM <sup>4,6,7</sup>.

## Bibliografia

- 1 Barin L, Kamm CP, Salmen A, et al. How do patients enter the healthcare system after the first onset of multiple sclerosis symptoms? The influence of setting and physician specialty on speed of diagnosis. *Mult Scler* 2020;26:489-500.
- 2 Kaufmann M, Kuhle J, Puhon MA, et al. Factors associated with time from first symptoms to diagnosis and treatment initiation of multiple sclerosis in Switzerland. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2018;4:2055217318814562.
- 3 Kingwell E, Leung AL, Roger E, et al. Factors associated with delay to medical recognition in two Canadian multiple sclerosis cohorts. *J Neurol Sci* 2010;292:57-62.
- 4 Legge N. 219, 22 dicembre 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n. 12 del 16.01.2018)
- 5 Turriziani A, Zaninetta G. Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici. Società Editrice Esculapio 2020.
- 6 Livelli essenziali di assistenza (LEA) - 2017.
- 7 Accordo Stato-Regioni 16.12.2010. Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore.